

RAPPORT ANNUEL

2020/2021



Spina-bifida
hydrocéphalie
Québec

TOUT EST POSSIBLE

TABLE DES MATIÈRES

04	Mot de la présidente
06	Notre conseil d'administration
06	L'équipe
07	Les membres
07	Nos services
	Écoute, consultations et références
	Programme d'aide financière
	Le Spinnaker
	La défense des droits
	L'assemblée générale annuelle
10	Les activités et réalisations
	Période d'adaptation au contexte de la COVID-19
	Annuaire des ressources
	Le mois national de la sensibilisation au Spina-bifida et à l'hydrocéphalie
	Le cinéma à l'honneur
	Les journées marquantes
	Les webinaires
15	La formation continue
15	L'implication auprès de notre communauté
16	La consultation auprès de notre communauté
16	Les deux grands projets
	Le forum « Vieillir sereinement avec une lésion médullaire, c'est possible »
	L'hydrocéphalie
18	Les réseaux sociaux
18	Les activités en pause
19	L'avenir
20	Statistiques

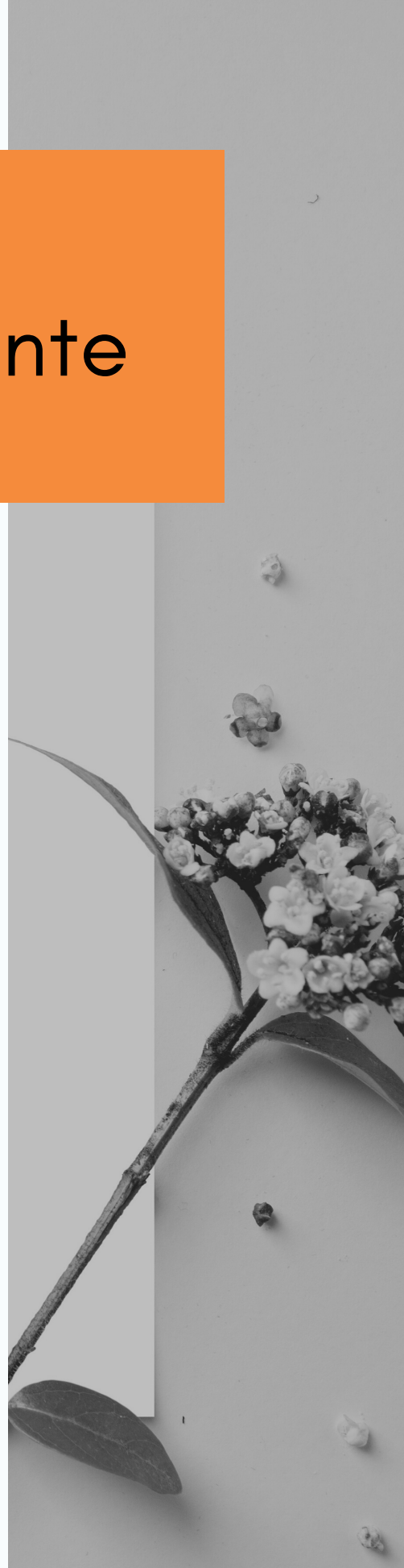
Mot de la présidente

Évidemment, il serait difficile de revenir sur la dernière année sans évoquer la pandémie. L'Association a pris des mesures pour assurer la santé et la sécurité de ses employées tout continuant à répondre aux besoins des gens atteints de spina-bifida et d'hydrocéphalie et de leurs proches-aidants et à collaborer avec les professionnels de la santé et les partenaires. Le soutien financier exceptionnel de la Fondation du Grand Montréal a d'ailleurs permis de créer un bottin des ressources disponibles dans toutes les régions du Québec, qui sera bientôt accessible via le site de l'Association, et d'offrir des services de proximité aux membres, dont des appels téléphoniques pour nous assurer de leur bien-être et les aider au besoin.

Bien que le télétravail ait empêché les contacts en personnes, la débrouillardise, l'énergie et le sens de l'innovation de la permanence ont permis de réaliser des projets virtuels innovateurs qui ont augmenté le rayonnement de l'Association et réaffirmé sa pertinence. Un grand merci à notre directrice générale Laurence Leser et à notre coordonnatrice à la mobilisation et aux événements Margaux Rougagnou!

Des relations privilégiées ont continué à se développer avec les professionnels de la santé au cours de la dernière année. Cela a notamment permis à l'Association de présenter des webinaires très appréciés via sa page Facebook.

J'aimerais mettre en lumière une information transmise dans le cadre de nos webinaires et de conversations. Il semble y avoir une résurgence de cas de spina-bifida au Québec. Nos connaissances sur ce sujet de préoccupation seront approfondies afin de pouvoir réagir en conséquence au niveau de la prévention et du soutien aux familles.





Depuis quelques années, le conseil d'administration discute de l'importance de déployer davantage nos actions en matière d'hydrocéphalie. L'Association couvre bien les besoins des personnes atteintes du spina-bifida myéloméningocèle, dont 80% souffrent également d'hydrocéphalie. Il existe toutefois d'autres formes d'hydrocéphalie, que l'Association fera mieux connaître au cours de la prochaine année.

En conséquence, Laurence et Margaux ont commencé en 2020-2021 la préparation d'une campagne d'information sur l'hydrocéphalie en collaboration avec des professionnels de la santé. Cette campagne sera déployée à partir de l'automne 2021 et nous en sommes particulièrement fiers. Suivez nos actualités pour en savoir plus!

De plus, le partenariat avec Hydrocephalus Canada s'est poursuivi au cours de la dernière année, dont l'organisation de plusieurs webinaires conjoints bilingues. Cette initiative s'est avérée concluante et a intéressé tant le grand public que les professionnels de la santé.

Enfin, je tiens à remercier chaleureusement nos administrateurs, qui contribuent significativement au développement de l'Association grâce à leur partage d'expérience et d'expertise.

Sylvie Castonguay
Présidente du conseil d'administration

NOTRE CONSEIL D'ADMINISTRATION L'ÉQUIPE

Cette année, à cause de la pandémie, notre assemblée générale annuelle a été reportée au mois de septembre et s'est déroulée complètement virtuellement. Tous les membres du conseil d'administration 2019-2020 ont accepté de prolonger leur mandat en attendant la tenue de l'assemblée générale annuelle.

Le conseil d'administration est composé de sept membres :

- **Sylvie Castonguay**, présidente
- **Nadia Dallaire**, vice-présidente
- **Audrey Fradet**, secrétaire
- **Patricia Duchesneau**, trésorière
- **Claudia-Marie Moisan**, administratrice
- **Laurence Perreault-Rousseau**, administratrice
- **Saïd Chrif**, administrateur

Laurence Leser, directrice générale de l'Association siège d'office au conseil d'administration sans avoir de droit de vote. Le conseil d'administration s'est réuni sept fois au cours de la dernière année, toujours virtuellement à cause de la pandémie.

Beaucoup de communications ont lieu aussi entre les réunions par courriel ou téléphone car la directrice générale aime que les administrateurs soient au courant de ce qu'il se passe à l'association en temps réel.

Cette année, nous pouvons dire que nous sommes une équipe. Nous avons embauché une coordonnatrice aux événements et à la mobilisation qui a commencé à deux jours et demi par semaine, pour passer à 28 heures à la mi-septembre. Nous avons aussi eu une personne à contrat en avril et une partie de mai pour mettre en place des mesures et des activités pour les membres spécifiquement pour s'adapter à la COVID-19 et pour nous aider à préparer le forum sur le vieillissement des personnes atteintes de blessures médullaires qui a eu lieu à l'automne.

Cette personne remplissait les critères pour être éligible sur la subvention Emploi-Été de Service Canada, elle a donc continué avec nous pour les 8 semaines de la subvention, et de nouveau à contrat après.

Nous avons aussi une personne qui travaille l'équivalent d'une journée par semaine spécifiquement pour les réseaux sociaux.

Malgré la pandémie qui nous a forcée à travailler à distance une bonne partie de l'année, travailler à plusieurs est stimulant, motivant et nous amène à être très créatives.



LES MEMBRES

Le conseil d'administration a décidé cette année de ne pas faire payer les membres pour leur adhésion, la pandémie de COVID-19 a entraîné beaucoup de personnes dans la précarité et nous ne voulions pas mettre nos membres dans une situation plus difficile qu'elle ne l'était déjà.

Il est donc difficile de chiffrer le nombre de membres que nous avons cette année. Ceci nous a amené à réfléchir sur nos politiques d'adhésion, nos services et les privilèges que nous offrons à nos membres.

Nous cherchions aussi depuis des années à pouvoir mieux gérer notre base de données, nous avons à l'association depuis longtemps un outil qui nous permet de répertorier nos membres et d'émettre des reçus pour dons. Nous cherchions quelque chose de plus performant qui nous permette de tout gérer en un endroit. Après recherches, nous nous sommes arrêtés sur YAPLA, un outil complet qui nous permet de gérer nos membres, mais aussi nos événements, nos campagnes de dons, nos infolettres etc.

Nous avons commencé en mars la migration vers YAPLA. C'est un processus qui prendra un peu de temps.

Nous mettons tout en œuvre pour nous rapprocher de notre communauté et ceci va au-delà de juste nos membres. Être membre, restera toujours quelque chose de relatif étant donné que bien des personnes nous approchent pour avoir de l'information sans nécessairement ressentir le besoin d'être membre. Donner de l'information fait partie de notre mission et nous le faisons toujours et le plus largement possible.

NOS SERVICES

Écoute, consultations et références

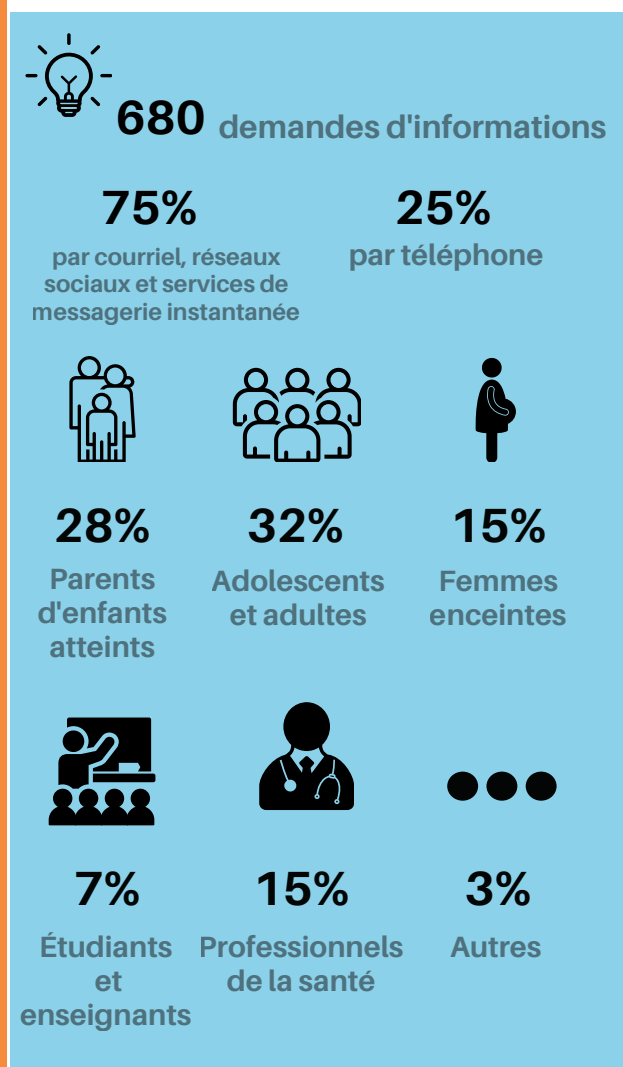
En étant deux personnes à la permanence, nous pouvons maintenant couvrir les cinq jours de la semaine. Les bureaux sont ouverts de 8h30 à 17h00 virtuellement dans la dernière année. Nous avons offert nos services 49 semaines sur 52 en 2020-2021. Nous n'avons pas pu accueillir physiquement de personnes cette année bien sûr, mais nous nous faisons un devoir de répondre à toutes les demandes qu'elles soient par téléphone, courriel ou via les réseaux sociaux.

Beaucoup des demandes que nous avons reçues cette année, étaient en lien avec la pandémie. Les personnes atteintes de spina-bifida et d'hydrocéphalie étaient très inquiètes des conséquences que la COVID-19 pouvait avoir sur eux. Ensuite les inquiétudes se sont tournées vers l'administration des vaccins. Nous avons été souvent en contact avec la Direction de la santé publique pour être certaines de donner les meilleures réponses possibles. Ceci s'est avéré souvent compliqué étant donné que nous avons fait face à l'inconnu et à des situations très changeantes.

Nous avons remarqué aussi que nous avons eu plus de demandes d'informations cette année de futures mamans qui venaient juste d'apprendre que leur bébé à venir était atteint de spina-bifida. Y aurait-il une recrudescence de cas de spina-bifida? C'est ce que nous essayons d'éclaircir.

Notre stratégie gagnante est de mettre en contact des personnes qui se questionnent avec des personnes qui ont une expérience du spina-bifida et de l'hydrocéphalie. D'ailleurs de plus en plus, on nous demande de mettre en place des groupes d'entraide.

Et il y a toujours ces jeunes adultes, qui n'ont pas été bien orientés au moment de leur transition. C'est un réel problème, car quand des problèmes surviennent ils ont vraiment du mal à trouver le soutien et les services dont ils ont besoin rapidement. Heureusement, nous avons des références à leur fournir.



Nous avons eu cette année un peu moins de demandes d'informations, mais nous avons communiqué plus directement avec les personnes atteintes de spina-bifida et d'hydrocéphalie, nous avons souvent anticipé les demandes.

Programme d'aide financière

Cette année, nous avons grâce au programme d'aide financière et à une subvention spéciale COVID-19 du ministère de la Santé et des Services sociaux pu acheter des masques, des gants sans latex, du gel pour les mains, des cartes d'épicerie et de pharmacie et les distribuer aux personnes qui en avaient besoin. Ceci représente un montant de 2500\$.

Nous avons aussi reçu une demande d'aide financière d'un jeune homme par le biais de son ergothérapeute qui avait besoin d'un quadriporteur. Nous avons pu financer ce quadriporteur grâce à un don d'un de nos anges. Ceci représente un montant de 2595\$. Nous avons maintenant un jeune homme qui peut participer à toutes sortes d'activités auxquelles il n'avait pas accès avant d'avoir ce quadriporteur.

Le programme d'aide financière faisait aussi partie cette année de la révision des services et privilèges offerts aux membres. L'accès au programme a été assoupli, notamment en supprimant le délai d'un an pour y avoir accès. Les personnes qui font des demandes au programme ont des besoins urgents et ne peuvent attendre un an! Nous reverrons aussi bientôt la grille d'analyse des demandes.

Le spinnaker

Nous continuons à faire paraître une fois par trimestre notre bulletin le Spinnaker. Cette année, le Spinnaker n'est paru que sous sa version électronique encore à cause de la pandémie. Nous espérons pouvoir bientôt recommencer à en produire une version imprimée pour les personnes qui préfèrent le recevoir par le poste.

Comme toujours, nous couvrons grâce à cette publication une foule de sujets d'intérêt pour nos membres.

La défense de droits

Comme toujours nous sommes très attentifs à ce que les droits de notre communauté soient respectés.

Les personnes en situation de handicap ont été les grandes oubliées de la pandémie de COVID-19. Nous nous sommes alliés à la COPHAN lors de la mise sur pied d'une cellule de crise au début de la pandémie pour collectivement faire valoir les droits de tous. Cette cellule a été très active du mois de mars au mois de juillet en se réunissant toutes les semaines ou deux et ensuite au besoin.

Ceci nous a permis de discuter de ce que nous vivions en tant qu'organismes, mais avant tout de nous rassembler pour nous assurer que les besoins de nos membres étaient entendus. Cette cellule a été très aidante pour tous.

Nous sommes toujours en état de veille en ce qui concerne les droits de nos communautés. Nous n'hésitons pas à intervenir au besoin ou à aller chercher le soutien d'organismes plus spécialisés que nous.

L'assemblée générale annuelle

L'assemblée générale annuelle a eu lieu le 24 septembre 2020 à 18h15 cette année exclusivement par Zoom.

Quatorze personnes étaient présentes.

Le point 7 a été légèrement modifié pour se conformer aux exigences du ministère de la Santé et des Services sociaux qui demandait exceptionnellement cette année en raison de la pandémie et du report des dates des assemblées, des états financiers maison en date du dernier jour du mois précédent.

Quatre postes sont en élection cette année. Encore une fois cette année, nous accueillons de nouvelles personnes, trois de ces personnes sont des personnes atteintes de spina-bifida et/ou d'hydrocéphalie, la quatrième a travaillé il y a quelques années à l'association comme étudiante d'été et était intéressée à se joindre à nous.

Ordre de jour proposé:

1. Mot de bienvenue de la présidente.
2. Nominations à la présidence et au secrétariat de l'assemblée.
3. Vérification de la validité de l'avis de convocation et de la validité du quorum.
4. Lecture et adoption de l'ordre du jour du 24 septembre 2020.
5. Lecture et adoption du procès-verbal de l'assemblée générale annuelle du 20 juin 2019.
6. Rapport annuel d'activités.
7. Rapport du trésorier et présentation des états financiers au 31 mars 2020 et présentation d'un bilan maison en date du 31 août 2020.
8. Nomination d'un vérificateur externe pour l'année 2020-2021.
9. Présentation des prévisions budgétaires 2020-2021.
10. Présentation du Projet de Plan d'action 2020-2021.
11. Nominations d'un(e) président(e) d'élection et scrutateur.
12. Élection des membres du conseil d'administration.
13. Période de questions.
14. Levée de la séance.

Cette année, il n'y a pas eu de souper pour des raisons logistiques. La directrice générale a rendu compte des faits saillants de l'année aussi bien au niveau des activités, que des résultats financiers. Nous avons aussi discuté des choses à venir pour l'année en cours.

Nathalie Boëls, présidente sortante, qui ne souhaitait pas renouveler son mandat après bien des années de service en a profité pour dire au revoir avec beaucoup d'émotions à toutes les personnes qu'elle a côtoyées durant toutes ses années d'implication à l'association.

LES ACTIVITÉS ET RÉALISATIONS

Période d'adaptation en contexte de Covid-19

Les premiers mois de l'année ont été particulièrement mouvementés en raison de la crise sanitaire liée à la COVID-19 qui a contraint l'ensemble de la population québécoise au confinement. Il a donc fallu s'adapter aux nouvelles conditions de vie et de travail. Nous avons commencé à joindre par téléphone nos membres afin de prendre le pouls sur la façon dont ils vivaient la situation, d'identifier leurs besoins et aussi pour leur manifester notre soutien dans la recherche de ressources, de fournitures médicales et autres besoins essentiels.

Ces appels de soutien nous ont permis de rappeler aux membres et anciens membres que nous étions toujours disponibles pour eux et nous avons aussi par la même occasion, révisé les coordonnées de notre liste de contacts.

Les réseaux sociaux ont été également le moyen privilégié pour communiquer auprès de nos membres et plus largement auprès de notre communauté.

Pour une meilleure organisation, nous avons établi un calendrier éditorial des publications sur nos réseaux sociaux. Chaque jour était ainsi consacré à une thématique préalablement déterminée selon les besoins d'information identifiés par nos membres tels que de l'information sur les saines habitudes de vie, les initiatives culturelles en ligne et les bons plans en temps de pandémie.

Lundi

Les saines habitudes de vie



**LES DIX CONSEILS
POUR AMÉLIORER SA SANTÉ**



Mercredi

Les bons plans

Vendredi

Les initiatives culturelles



Annuaire des ressources

Pour faire suite aux demandes de références fréquemment identifiées lors des sondages et des appels, nous avons fait un travail de compilation des ressources disponibles dans les dix-sept régions administratives du Québec. Nous avons ainsi réalisé un annuaire des ressources par région avec les sections suivantes:

- services de soins et de santé;
- détaillants de fournitures médicales;
- services pour la jeunesse et familles;
- santé mentale;
- aide et sécurité alimentaire ;
- santé sexuelle et reproductive et centre de femmes;
- aide à domicile et proche aidance;
- autres ressources utiles;
- vie active, sociale et emploi.

Le document sera rendu disponible et pourra être téléchargé sur le site internet de l'association dès l'an prochain.

Spina-bifida hydrocéphalie Québec est soutenu par le Fonds d'urgence pour l'appui communautaire, du gouvernement du Canada, et par la Fondation du Grand Montréal.

Le mois national de la sensibilisation au spina-bifida et à l'hydrocéphalie

Pour le mois de juin 2020, nous avons diversifié les activités en proposant des témoignages sous un format de baladodiffusion, un quiz de connaissances en direct, une séance de courts-métrages, un café rencontre et un webinaire.

Au total, nous avons recueilli sept témoignages de personnes vivant avec un spina-bifida et/ou une hydrocéphalie ou des proches de personnes atteintes. Ce sont huit voix qui se sont exprimées sur leur vécu afin de véhiculer des messages positifs et de sensibiliser sur ces deux conditions de santé.

JUIN

Mois national de sensibilisation
au spina bifida et à l'hydrocéphalie

Spina-bifida
hydrocéphalie
Québec

TOUT EST POSSIBLE

Spina-bifida
hydrocéphalie
Québec

TOUT EST POSSIBLE

MERCREDI 29 AVRIL À 15H

CAFÉ RENCONTRE

Rejoignez-nous sur Zoom pour une
discussion vidéo en toute convivialité

VIVRE AVEC UN SPINA-BIFIDA ET/OU UNE HYDROCÉPHALIE

Me Voici

Spina-bifida
hydrocéphalie
Québec

TOUT EST POSSIBLE

Deux témoignages par semaine ont été diffusés sur YouTube ce qui nous a permis d'enrichir le contenu de notre chaîne et de compter six abonnés de plus.

Nous avons reçu de très bons retours concernant cette initiative et par conséquent nous avons décidé de poursuivre le projet à long terme en enregistrant d'autres témoignages et en contactant plusieurs organismes pour qu'ils participent à ce projet. Nous préparons ainsi notre chaîne de baladodiffusion pour l'an prochain afin de rendre disponible les épisodes sur les différentes plateformes telles que Spotify, Deezer, Podcast Addict, etc. Nous pensons que les messages de sensibilisation et d'information pourront toucher un large public.

Nous pouvons souligner une autre réussite durant le mois, il s'agit de la séance de courts-métrages organisée en collaboration avec l'organisme Vie autonome Montréal sur la plateforme Zoom. Parmi les treize personnes intéressées, neuf ont participé. Après la période de visionnement des quatre courts-métrages sélectionnés, une discussion très enrichissante s'est donnée sur différents sujets liés aux conditions de handicap. Nous avons aussi réalisé notre premier Facebook en direct afin d'animer un quiz pour tester les connaissances des participants qui étaient au nombre de six avec un prix d'une valeur de 25\$ remise à la gagnante.

Durant la période estivale, le Québec connaissait un relâchement des mesures sanitaires, nous en avons donc profité en organisant un café rencontre pour donner l'occasion aux personnes de discuter des derniers mois passés en confinement et de parler des mois à venir. Nous avons pu passer un moment d'échanges avec six de nos membres qui ont répondu présent au rendez-vous virtuel.

La discussion nous a aussi permis de relever quelques appréhensions et obstacles que nos membres vivaient durant cette période tels que les défis liés à la recherche d'emploi.

Enfin, nous avons terminé le mois par un webinaire réalisé en collaboration avec Laurence Raynault Rioux du projet ACSEXE+ sur la sexualité et le handicap « Démystifions la sexualité en contexte de handicap, une relation à la fois ».

Cette conférence avait été annulée durant le mois de mars et a finalement eu lieu le 29 juin en format virtuel avec la présence d'une quarantaine de participants.



En date du 31 mars 2021

844 écoutes des balados

+ 141 abonnés sur notre chaîne Youtube depuis le 1er avril 2020

Démystifions la sexualité en contexte de handicap, une relation à la fois !

Webinaire avec
Laurence Raynault-Rioux
de ACSEXE+
sur Zoom et en Facebook Live



TOUJOURS POSSIBLE

JUIN
Mois national de sensibilisation
au spina bifida et à l'hydrocéphalie



Le cinéma à l'honneur

Dans l'idée de maintenir le lien social, nous avons en collaboration avec l'organisme Vie autonome Montréal, organisé trois séances de projection de films accompagnées de discussions. Nous avons fait une sélection de films qui apportent une certaine réflexion sur la représentation du handicap au cinéma. Ces activités ont permis à certaines personnes de visionner des films disponibles uniquement sur les plateformes de diffusion en continu avec abonnement mensuel ou après location. Les périodes de discussion ont été l'occasion d'échanger sur des éléments marquants du film.

Toutefois, le nombre de participation est resté faible lors des différentes dates soit environ cinq personnes par rencontre. Nous avons donc décidé avec Vie autonome Montréal de revoir le fonctionnement et de créer dans le même esprit qu'un club de lecture, un club de cinéma. Nous préparons ainsi une capsule vidéo qui inviterait les personnes sur les réseaux sociaux à rejoindre un groupe privé pour parler ensemble du fonctionnement du « Club ciné et compagnie ».

Les journées marquantes

Nous profitons des journées marquantes durant l'année pour communiquer des messages de sensibilisation et de prévention. Lors de la fête des mères, nous avons communiqué sur la prise d'acide folique et rappelé sur les réseaux sociaux que la prévention est importante particulièrement dans la planification de chaque grossesse.

Pour la journée mondiale du spina-bifida et de l'hydrocéphalie qui a eu lieu le 25 octobre, nous avons incité nos membres à télécharger une image que nous avons créée pour l'occasion, pour l'insérer dans leur signature d'adresse électronique. De plus, nous avons eu beaucoup de réactions de la part de notre communauté lorsque les membres du conseil d'administration et le personnel de l'association ont participé au défi lancé sur les réseaux sociaux par la Fédération internationale du spina-bifida et de l'hydrocéphalie (IFSBH). Le défi consistait à se prendre en photo avec une affichette sur laquelle était écrit « Bonne journée mondiale du spina-bifida et de l'hydrocéphalie » et de la publier ensuite sur Facebook.



La semaine de sensibilisation à la prise de l'acide folique qui a eu lieu du 8 au 11 janvier 2021, a également été une période durant laquelle nous avons fait circuler plusieurs communications sur les réseaux sociaux pour informer la population générale à ce sujet.

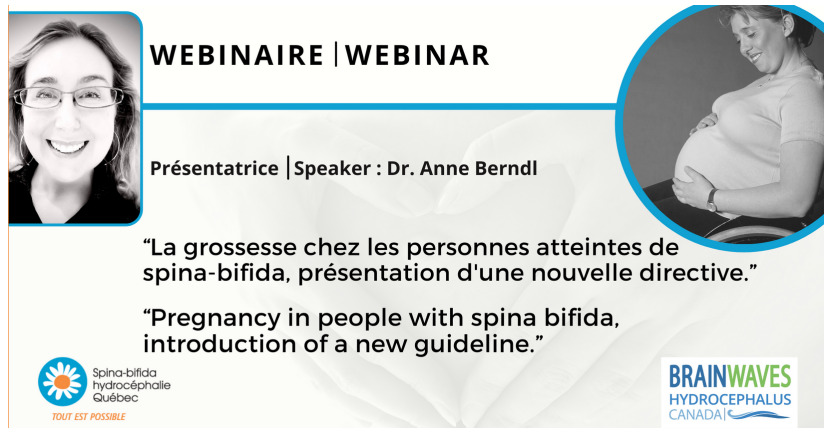
Les webinaires

Pour continuer à informer la population sur les enjeux associés au spina-bifida et à l'hydrocéphalie, nous avons organisé plusieurs webinaires durant l'année. À la différence des conférences en présentiel, le virtuel permet de réduire les défis d'accessibilité des lieux, de déplacements et permet à davantage de personnes au Québec et même ailleurs (plusieurs personnes de la France nous suivent) d'assister à nos événements.

Pour le mois d'octobre, nous avons fait appel à Pierre-Emmanuel Porquet, coordonnateur du volet sportif au CIVA pour réaliser une présentation sur comment mener une vie active dépendamment de nos capacités physiques et en contexte pandémique soit « Vie active : les bienfaits, les enjeux et les pistes de solution ».

À l'occasion de la semaine mondiale de la sensibilisation à l'acide folique nous avons invité la Dre Anick Bérard à présenter un webinaire sur les « Malformations du tube neural : prévalence, diagnostic, facteurs de risque et acide folique ».

Avec la pratique, nous avons réussi à développer une stratégie de communication précise et efficace en faisant de la promotion sur les réseaux sociaux, en envoyant des rappels aux personnes inscrites, etc. Nous nous assurons aussi de maximiser le nombre de visionnement en donnant la possibilité aux personnes de suivre la présentation et de poser des questions sur notre page Facebook en plus de Zoom et nous rendons disponible quelques jours plus tard le webinaire sur notre chaîne YouTube.



Dans une volonté de travailler de concert avec des organismes qui partagent nos valeurs et notre mission. Nous avons développé une collaboration avec Hydrocephalus Canada pour mettre en œuvre une série de webinaires bilingues, en faisant appel à des services d'interprétation simultanée. Nous avons organisé un premier webinaire en anglais avec interprétation simultanée en français réalisé avec la Dre Anne Berndt sur « La grossesse chez les femmes atteintes de spina-bifida, présentation d'une nouvelle directive ». Le webinaire s'est tenu le 24 mars sur Zoom.

Cette collaboration est une façon judicieuse d'unir nos forces, nos contacts afin de profiter d'une plus grande audience et de compter sur plus de personnel pour assurer l'organisation et l'animation. Enfin, cette initiative permet d'offrir aux membres une meilleure accessibilité à l'information en français.



Au total 200

Personnes ont participé aux quatre webinaires de cette année



LA FORMATION CONTINUE

À l'ASBHQ, nous aimons questionner nos méthodes de travail et permettre à nos employé-es de développer leurs compétences en vue d'être à jour sur les nouveaux savoir-faire. Cette année, les formations suivies ont été principalement sur les médias sociaux et sur la mobilisation des membres. Nous avons ainsi donné l'opportunité à la coordonnatrice de parfaire ses compétences pour « soigner sa stratégie de contenu » avec La Clique ou encore assister à la formation sur la « mobilisation et fidélisation des membres » donnée par Espace OBNL qui a également été suivie par la directrice générale.

D'autre part, nous avons été bien accueillies par l'AQDC (Association Québécoise de la Douleur Chronique) pour participer à deux réunions de groupes d'entraide. En effet, nous voulions observer et comprendre le fonctionnement de ces groupes virtuels pour être mieux préparés à l'avenir.

L'IMPLICATION AUPRÈS DE NOTRE COMMUNAUTÉ

Par ailleurs, nous nous sommes impliquées auprès de plusieurs comités de concertation ou de groupes de travail. Nous avons ainsi participé au comité sur l'aménagement urbain et du cadre bâti ainsi qu'au comité de soutien à domicile et soutien aux familles de la COPHAN (Confédération des Organismes de Personnes Handicapées du Québec).

Nous avons aussi participé à deux rencontres participatives sur la « transition école-marché du travail chez les jeunes ayant des incapacités » proposées par le CIRRI (Centre Interdisciplinaire de Recherche en Réadaptation et Intégration Sociale).

La directrice générale a saisi l'occasion pour présenter l'application PENSATOUT comme outil pour faciliter la transition des jeunes vers leur vie d'adulte.

LA CONSULTATION AUPRÈS DE NOTRE COMMUNAUTÉ

Comme toujours, nous tenons à justifier la pertinence de nos actions en consultant au préalable notre communauté sur les réseaux sociaux, nos membres, les membres du conseil d'administration que ce soit pour une nouvelle offre de services, le fonctionnement d'une initiative ou bien les sujets de nos prochains webinaires. Pour ce faire, nous réalisons des sondages, des réunions de travail ou bien des directs sur le réseau social Facebook.

Pour vous donner un exemple, nous avons décidé de réviser nos services afin de s'accorder aux nouveaux besoins exprimés par nos membres qui ont été consultés principalement sur les réseaux sociaux. Nous avons par la suite discuté des résultats du sondage avec les membres du conseil d'administration et nous avons réfléchi ensemble à des services exclusivement dédiés aux membres afin de renforcer les adhésions.



Résultats du sondage

JE PARTICIPE AU CHANGEMENT !

Année 2021

Quels sont les services/activités que j'aimerais avoir pour l'année 2021 ?

Accéder à de l'information et des ressources pour améliorer ma qualité de vie ou celle d'un proche	15 votes	75.0%
Accéder à des services basés sur l'entraide et le soutien des pairs	7 votes	35.0%
Accéder à des activités ludiques, éducatives	12 votes	60.0%
Autre	3 votes	15.0%
Et savoir des nouvelles choses sur le spina		
Club artistique entre membres ayant un intérêt pour un partage des oeuvres. Organisation pour diffuser devant public à plus long terme après la pandémie.		

LES DEUX GRANDS PROJETS

Le forum « Vieillir sereinement avec une lésion médullaire, c'est possible »

Voici un projet qui nous tenait particulièrement à cœur. Beaucoup de nos membres et personnes de notre communauté ont des interrogations sur leur avenir ou celui de leurs proches atteints de spina-bifida et d'hydrocéphalie. C'est une problématique très peu documentée. Nous avons commencé à y travailler l'année dernière et pensions en faire une activité d'une journée dans un endroit où nous pouvions nous réunir. La pandémie a bousculé nos plans, mais nous n'avons pas baissé les bras. Nous avons commencé par faire circuler un sondage auprès de nos membres et sur les réseaux sociaux pour mieux comprendre quels étaient les problèmes auxquels étaient confrontés les personnes vieillissant avec une lésion médullaire.

Après de longues réflexions, nous avons décidé de réaliser notre activité malgré tout. Nous avons donc fixé une date pour un après-midi de rencontres en virtuel. Cette journée a eu lieu le 12 septembre 2020. Après un mot de bienvenue de Nathalie Boëls, présidente du conseil d'administration, nous avons expliqué le déroulement de l'activité.

Nous avons dans un premier temps présenté les résultats du sondage avec ensuite une période de questions. Nous avons ensuite divisé les participants en quatre groupes. Les participants avaient donné leurs choix de tables rondes avant le jour J.

Les thèmes des tables rondes ont été définis en fonction des intérêts des participants et des résultats du sondage. À savoir, quelles étaient les préoccupations qui revenaient le plus souvent quand on parle de vieillissement des blessés médullaires.

CONFÉRENCE DE CLÔTURE

VERS DES PRATIQUES NOVATRICES EN
HABITATIONS UNIVERSELLEMENT ACCESSIBLESSpina-bifida
hydrocéphalie
Québec

RÉSULTATS DU SONDAGE

Vieillir avec un spina-bifida, une hydrocéphalie
ou une autre lésion médullaire

Les quatre thèmes qui ont été discutés durant une période de 40 minutes étaient les suivants : vie active, mobilité, intimité, proche aide. Des animateurs et animatrices qui connaissent ces problématiques étaient responsables des tables.

Nous sommes ensuite revenus en plénière pour faire un résumé de ce qui était ressorti des discussions et identifier des pistes de réflexions pour l'avenir.

La journée s'est conclue sur une note positive. Nous voulions proposer aux participants de regarder en avant et d'explorer des pistes pour un avenir plus inclusif et adapté aux personnes qui vieillissent.

La thématique choisie était : « Vers des pratiques novatrices en habitation universellement accessibles ».

Cette activité fut... trop courte! Trente-et-une personnes étaient inscrites.

Retrouvez les moments forts du forum sur notre chaîne Youtube. Une playlist regroupant la présentation sur les résultats du sondage, les tables rondes et la conférence de clôture y est disponible. Pour accéder au contenu, veuillez cliquer sur [Forum](#).

L'hydrocéphalie

Notre deuxième grand projet devait aussi commencer l'année dernière et a lui aussi été repoussé.

Cette année, nous nous y sommes attaquées! Nous sommes en train de développer un site web complètement dédié à l'hydrocéphalie, une grande première au Québec.

Nous avons retrouvé pour ce projet des alliés de longue date : Kiwad pour la partie technique et Isabel Massey Marketing pour le développement de contenu et bien sûr les personnes atteintes d'hydrocéphalie qui sont partie prenante de ce projet.

Nous collaborons aussi avec des équipes de neurochirurgie pédiatriques et adultes pour valider nos informations. Le site sera lancé à l'automne 2021 et la campagne suivra.

Au mois de mars 2021, nous avons tenu notre première rencontre avec des personnes atteintes d'hydrocéphalie qui s'intitulait : Remue-méninges sur l'hydrocéphalie. Nous voulions entendre de la bouche de personnes atteintes comment elles vivaient avec l'hydrocéphalie, les informations qui leur manquent, comment on leur avait annoncé qu'elles avaient de l'hydrocéphalie, les choses les plus loufoques qu'on ait pu leur dire à propos de leur hydrocéphalie, etc.

Nuage de mots réalisé durant la rencontre



LES RÉSEAUX SOCIAUX

Les réseaux sociaux ont été cette année plus que jamais nos alliés. Que ce soit Facebook, Twitter, Instagram, YouTube, LinkedIn, nous nous efforçons de publier régulièrement du contenu. Pour annoncer nos activités, nos événements, faire des sondages, interpeller notre communauté, discuter dans nos groupes privés, diffuser de l'information, les réseaux sociaux sont devenus incontournables. Nous publions très régulièrement ce qui nous permet de garder notre audience et de maintenir l'intérêt des gens pour notre association.



Plus de 3200

Personnes nous suivent sur les réseaux sociaux.

LES ACTIVITÉS EN PAUSE

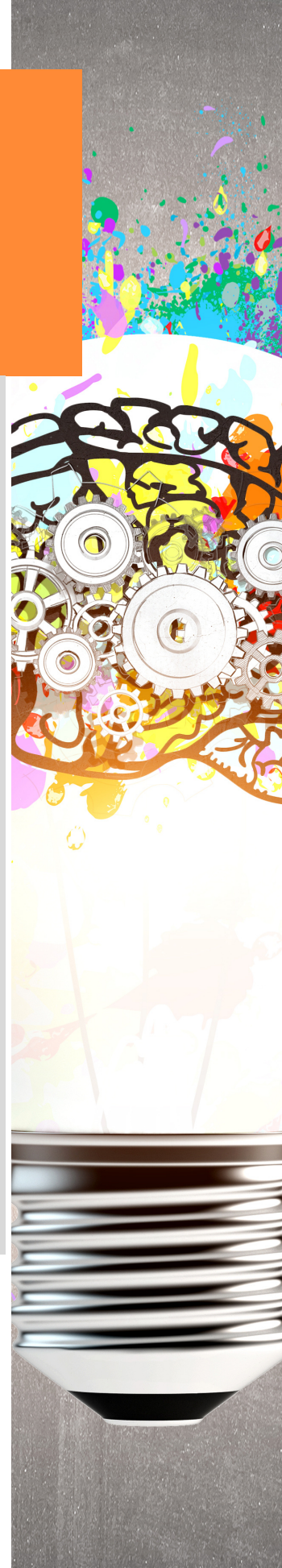
La pandémie nous a forcé à mettre certaines de nos activités en pause. D'abord notre travail s'est déroulé durant quasiment toute l'année en télétravail, sauf quelques jours à l'automne durant lesquels nous avons pu être au bureau. Toutes nos réunions de conseil d'administration et autres comités n'ont pu avoir lieu qu'en virtuel.

Nous n'avons pas pu assurer une présence au CHU Sainte-Justine auprès des familles comme nous avions l'habitude de le faire lors des cliniques spina-bifida le jeudi après-midi. Nous n'avons pas non plus pu rencontrer de familles en présence comme nous le faisons par exemple au Centre de réadaptation Marie-Enfant à la demande d'intervenants sociaux. Nous n'avons pas pu faire de suivis dans les écoles et nous n'avons pas pu participer à aucun salon comme nous avons l'habitude de le faire. Autre année, retour aux habitudes?

L'AVENIR

- Une offre de services sur mesure pour nos membres
- Une nouvelle série de webinaires
- Le site et la campagne hydrocéphalie
- Des demandes de financement pour consolider nos activités
- Le mois national de la sensibilisation au spina-bifida et à l'hydrocéphalie, la Journée mondiale du spina-bifida et de l'hydrocéphalie, la Semaine de sensibilisation à l'acide folique
- Les publications ciblées sur différents thèmes entre autres les publications sur les bonnes pratiques d'usage de cathéters en partenariat avec Hollister Ltd.

Nous tenons à remercier chaleureusement nos bénévoles, nos membres et nos partenaires pour cette année hors du commun que nous venons de traverser!





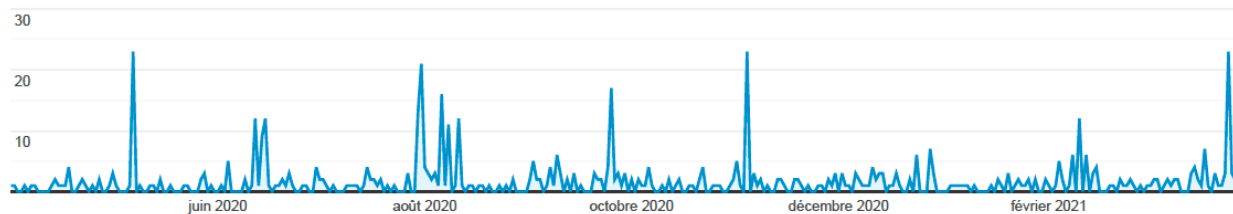
Présentation de l'audience

Tous les utilisateurs
100,00 %, Utilisateurs

1 avr. 2020 - 31 mars 2021

Vue d'ensemble

Utilisateurs



Utilisateurs

576



Nouveaux utilisateurs

575



Sessions

655



Nombre de sessions par utilisateur

1,14



Pages vues

2 134



Pages/session

3,26



Durée moyenne des sessions

00:01:31

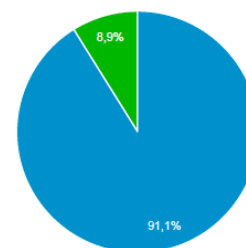


Taux de rebond

72,98 %



■ New Visitor ■ Returning Visitor



Langue	Utilisateurs	% Utilisateurs
1. en-us	141	24,48 %
2. fr-ca	125	21,70 %
3. zh-cn	109	18,92 %
4. fr-fr	101	17,53 %
5. c	59	10,24 %
6. fr	24	4,17 %
7. en	7	1,22 %
8. en-ca	4	0,69 %
9. en-gb	4	0,69 %
10. fr-be	1	0,17 %



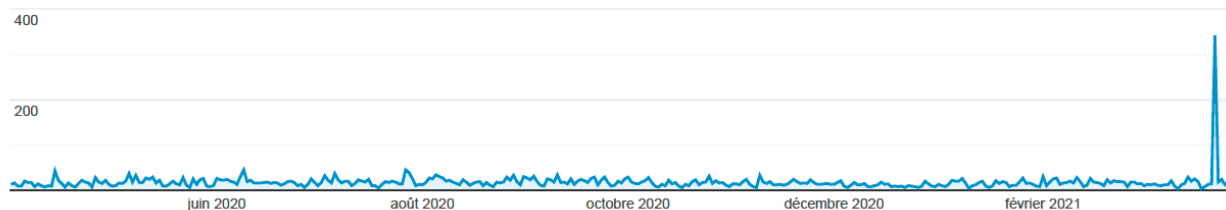
Présentation de l'audience

Tous les utilisateurs
100,00 %, Utilisateurs

1 avr. 2020 - 31 mars 2021

Vue d'ensemble

Utilisateurs



Utilisateurs

5 725

Nouveaux utilisateurs

5 694

Sessions

6 945

Nombre de sessions par utilisateur

1,21

Pages vues

11 155

Pages/session

1,61

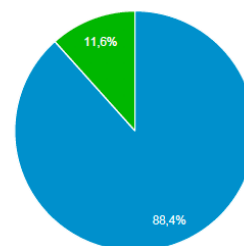
Durée moyenne des sessions

00:01:26

Taux de rebond

66,81 %

■ New Visitor ■ Returning Visitor



Langue	Utilisateurs	% Utilisateurs
1. fr-ca	2 183	38,05 %
2. fr-fr	1 558	27,16 %
3. en-us	775	13,51 %
4. fr	651	11,35 %
5. en-gb	116	2,02 %
6. en-ca	112	1,95 %
7. c	60	1,05 %
8. en	49	0,85 %
9. fr-be	30	0,52 %
10. fr-ch	19	0,33 %

Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec

7000, avenue du Parc, bureau 309
Montréal, Québec H3N 1X1

514-340-9019 ou 1-800-567-1788

spina.qc.ca



Spina-bifida
hydrocéphalie
Québec

TOUT EST POSSIBLE